

Práce dobrovolníků patientské organizace v nemocnici

Ing. Blanka RUBÍNOVÁ



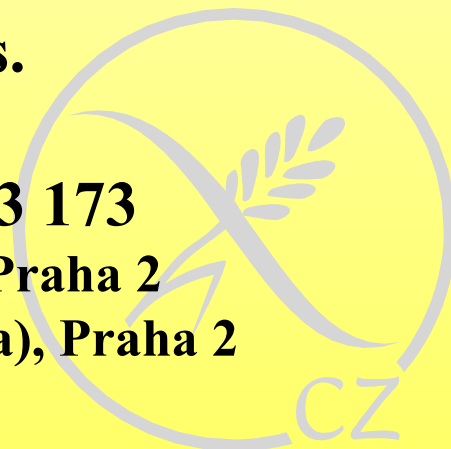
Sdružení celiaků České republiky, o.s.

P.O.Box 20, 252 63 Roztoky

www.celiac.cz; info@celiac.cz; tel. 602 273 173

Poradna pro celiaky: KDDL VFN, Ke Karlovu 2, Praha 2

kancelář: Vyšehradská 49 (areál Emauzského kláštera), Praha 2



Co je celiakie?

Trvalá celoživotní nesnášenlivost lepku.

Organismus jedince není schopen trávit lepek z potravy.

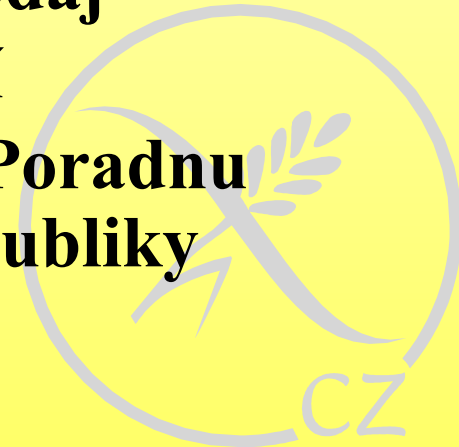
Bezlepková dieta je zdravotně indikovaná i u dalších onemocnění:

- ✓ Herpetiformní dermatitida Duhring (někdy označovaná jako kožní forma celiakie)
- ✓ Alergie na lepek
- ✓ Glutenová nesnášenlivost
- ✓ Přechodně – odlehčující dieta



Konkrétně o SCČR

- **Vznik z Klubu celiakie založeného hned po revoluci v roce 1990**
- **Jako občanské sdružení zaregistrováno 1998**
- **Nejdéle působící organizace celiaků v ČR**
- **Přes 6 000 klientů**
- **Vydáváme informační materiály – např. Rukověť celiaka, čtvrtletníky Zpravodaj**
- **Pořádáme schůzky, celostátní setkání**
- **Na KDDL VFN Praha provozujeme Poradnu pro dětské i dospělé celiaky z celé republiky**



Náplň činnosti SCČR

1. Sledování, sběr a zpracovávání informací, sdělování pacientům
2. Osvětová činnost (setkání, poradny, školení a semináře)
3. Zpětná vazba pro pacienty (kvalita léčby)
4. Poradna pro celiaky - doplněk lékařské péče
5. Umožnění kontaktu pacientů s odborníky
6. Snaha o ucelený aktuální přehled o podmínkách pacientů s CS v ČR (i v zahraničí)
7. Vypracovávání a předkládání návrhů k zlepšení životních podmínek pacientů
8. Jednání se státní správou, politiky



Tiskoviny vydávané SCČR



Rukověť' celiaka



Projekt školních jídelen



Poradna pro celiaky

KDDL VFN

Individuální poradenství

- bez rozdílu věku, ze všech lékařských pracovišť
- každé po + út od 14 do 18 hodin, předchozí objednání nutné
- osobní poradenství, jednoduché dotazy lze konzultovat telefonicky: **273 173** nebo e-mailem: **poradna@celiac.cz**
- každý klient dostane stejný základ informací, odpovídající jeho individuálním schopnostem a mentálním možnostem, aktuální informace
- doba základní edukace od 60 do 90 minut, četnost návštěv od 2 do 8 ročně
- pro zájemce - Kursy bezlepkového vaření a pečení

602

Kontrola jídelníčku

- zejména v případě, kdy protilátky neklesají nebo pokud se znovu objeví pozitivita, při nedostatečné odpovědi organismu na „bezlepkovou“ dietu
- konzultace nově zaváděných potravin

Sdružení celiaků
České republiky

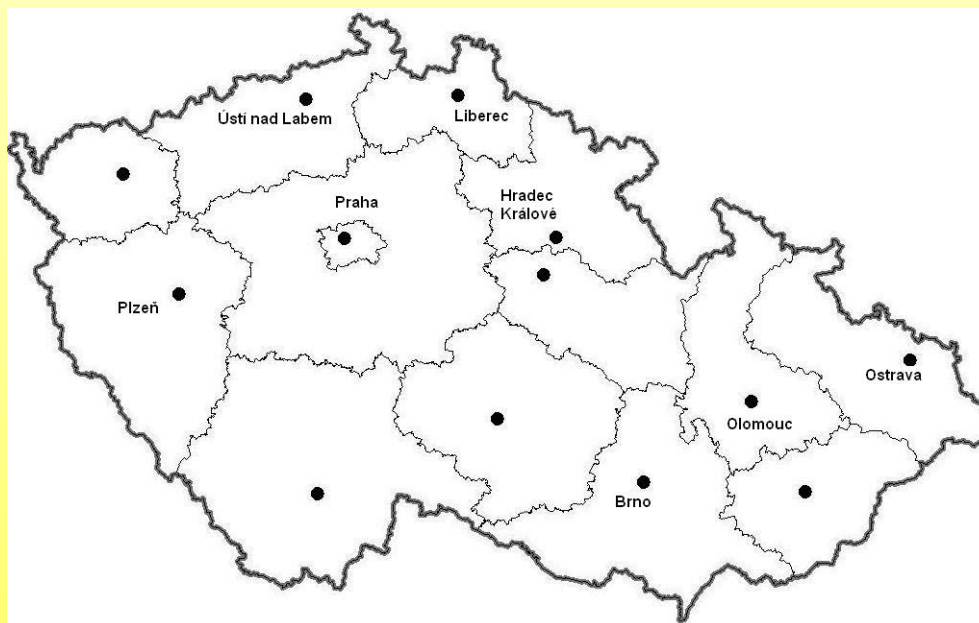


Poradna pro celiaky



Semináře: Intolerance potravin

**Ve spolupráci s lékaři KDDL – řada seminářů v
krajských městech ČR – pro lékaře, zdravotní sestry,
nutriční terapeutky**



Poradna pro celiaky i v terénu

- **Praktické poradenství**
- **Nácvik přípravy blp. stravy**

+

Edukace v terénu:



Kursy bezlepkového vaření a pečení



Praktická příprava
bezlepkové stravy



*Bez lidské empatie a porozumění nemá ani ten
nejlépe vymyšlený projekt velkou šanci na
přežití...*



Děkuji Vám za pozornost.



Sdružení celiaků ČR
KDDL VFN, Ke Karlovu 2, Praha 2
www.celiac.cz; info@celiac.cz; tel. 602 273 173

